

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO – CEDESS
MESTRADO ENSINO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE, modalidade Profissional

PLANILHA DE CADASTRO DE DISSERTAÇÃO

Aluno (a): Renata Raposo Cunha

e-mail: renatanr@yahoo.com.br

Orientador: Profa. Dra. Beatriz Jansen Ferreira

Título da Dissertação: Rede de apoio à Criança e ao Adolescente com Hemofilia: a Integração Saúde/Escola

Número de Páginas que sua dissertação tem ou terá: 167

Linha de Pesquisa do Mestrado ao qual seu projeto está inserido: Educação em Saúde na Comunidade

Resumo da Dissertação (digitar igual será publicado em português):

A Hemofilia é um distúrbio de coagulação do sangue. Importantes aspectos psicossociais perpassam por todos os ciclos de vida do hemofílico e sua família, dentre eles a inserção na vida escolar. Esta pesquisa pautou-se na perspectiva de análise da escola inclusiva enquanto rede de apoio para a criança/adolescente hemofílica. O contexto da pesquisa se deu nas escolas do município de São Paulo e Grande São Paulo catalogadas pelo Serviço de Hemofilia do Hospital São Paulo (HSP) e o público-alvo foi composto por gestores, professores e familiares dos usuários. A pesquisa teve o desenho qualitativo, com caráter exploratório e descritivo. Para a coleta de dados foram utilizadas entrevistas individuais semiestruturadas, sendo tratadas pela Análise de Conteúdo na modalidade temática. Foram construídos três eixos: desafios da escola enquanto rede de apoio para a criança/adolescente com hemofilia, ações intersetoriais e outras estratégias fortalecedoras para a escola enquanto rede de apoio para a criança/adolescente com hemofilia e a centralidade do conhecimento sobre a doença na perspectiva do

acolhimento e inclusão da criança/adolescente com hemofilia, que evidenciaram a família como principal fonte de informação sobre hemofilia, a falta de integração entre os atores da escola, o não reconhecimento da escola enquanto integrante ativa da rede de apoio, assim como as dificuldades de inclusão de uma doença com baixa prevalência e suas marcas, tais como: desinformação, medo e superproteção. Evidenciou-se também a falta de integração entre o Serviço de Hemofilia e Outras Coagulopatias Hereditárias do HSP e as escolas por ele atendidas e a inexistência de ações intersetoriais entre Secretaria de Educação e Saúde.

Indicar até 5 palavras chaves, de acordo com os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) da Biblioteca Virtual em Saúde (www.bvs.br).

1) Hemofilia; 2) Escola; 3) Rede de Apoio; 4) Educação Inclusiva

Abstract (digitar igual será publicado em inglês):

Hemophilia is a blood clotting disorder. Important psychosocial aspects permeate all hemophiliac and their families' life cycles, including the insertion into school life. This research was based on the perspective of an analysis of inclusive school as a support network for the hemophilic child/adolescent. The context of the research was of the schools of São Paulo and Great São Paulo area, cataloged by the Hemophilia Service of Hospital São Paulo (HSP), and the target audience was composed of managers, teachers and family members. The research had the qualitative design, with an exploratory and descriptive character. For the data collection, semi-structured individual interviews were used, being treated by Content Analysis in the thematic modality. Three axes were constructed: school challenges as a support network for the child/adolescent with hemophilia, intersectoral actions and other strategies to strengthen the school as a support network for the child/adolescent with hemophilia and the centrality of knowledge concerning the disease in perspective of the hosting and inclusion of the child/adolescent with hemophilia, which evidenced the family as the main source of information regarding hemophilia, the lack of integration among the school actors, the non-acknowledgment of the school as an active member of the support network, as well as the difficulties of including a disease with low prevalence

and its impacts, such as: misinformation, fear and overprotection. There was also evidence of a lack of integration between the Hemophilia Service and Other Hereditary Coagulopathies of the HSP and the schools it serves and the inexistence of intersection actions between the Education and the Healthcare Secretariats.

Keywords:

1) Hemophilia; 2) School; 3) Support Network; 4) Inclusive Education

Msc. Renata Raposo Cunha

Profa. Dra. Beatriz Jansen Ferreira

**CONSTRUÇÃO E IMPLANTAÇÃO DO PROTOCOLO DE
ARTICULAÇÃO COM AS ESCOLAS NO CUIDADO COM A
CRIANÇA/ADOLESCENTE COM HEMOFILIA**

Este protocolo é fruto de uma dissertação de Mestrado Profissional realizado em uma Universidade Pública que tem como objetivo otimizar e qualificar o cuidado prestado às crianças/adolescentes hemofílicas assistidas pelo Serviço de Hemofilia e Outras Coagulopatias Hereditárias do Hospital São Paulo.

Propõe-se um fluxograma com a sistematização e o detalhamento das atividades a serem desenvolvidas no sentido de potencializar a articulação da saúde com a educação no âmbito municipal e da Grande São Paulo.

Esta pesquisa evidenciou de forma muito clara as contribuições que este tipo de estratégia pode trazer para o desenvolvimento escolar deste público.

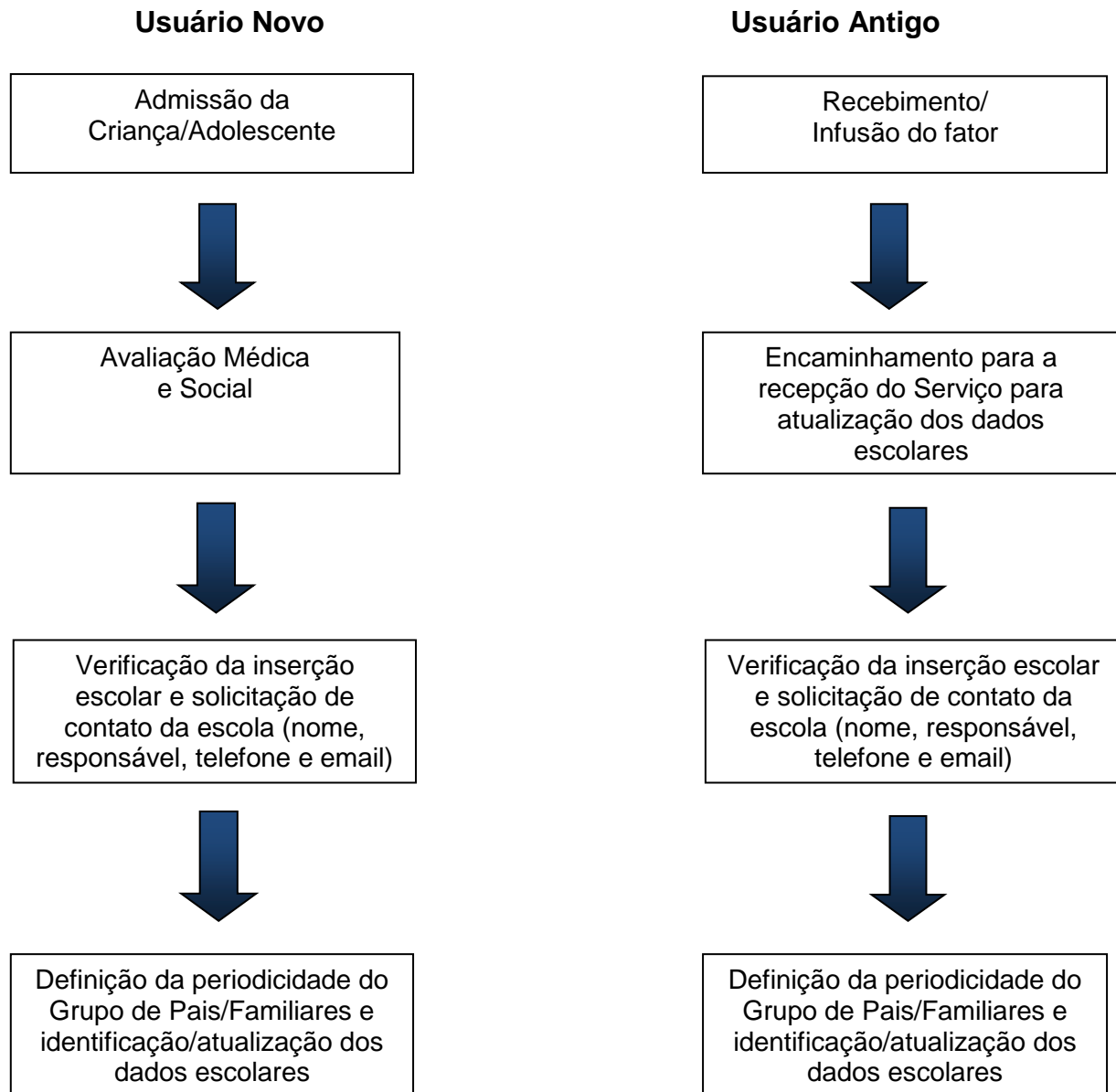
Assim partimos da expertise que este serviço já acumulou ao longo dos anos e propomos intervenções oriundas das percepções encontradas junto aos gestores, professores e familiares envolvidos.

Desta forma, entendemos que este mestrado para além de qualificar a pesquisadora em questão contribui para o avanço no cuidado de crianças/adolescente com hemofilia na perspectiva da promoção à saúde, aspecto central do Sistema Único de Saúde (SUS).

CADASTRO E ATUALIZAÇÃO DOS DADOS ESCOLARES

Os fluxogramas propostos abaixo serão mais exitosos na medida em que corpo médico, de enfermagem, de fisioterapia, de serviço social e administrativo do referido Serviço procederem a **obtenção/atualização dos dados escolares de forma sistemática a cada atendimento.**

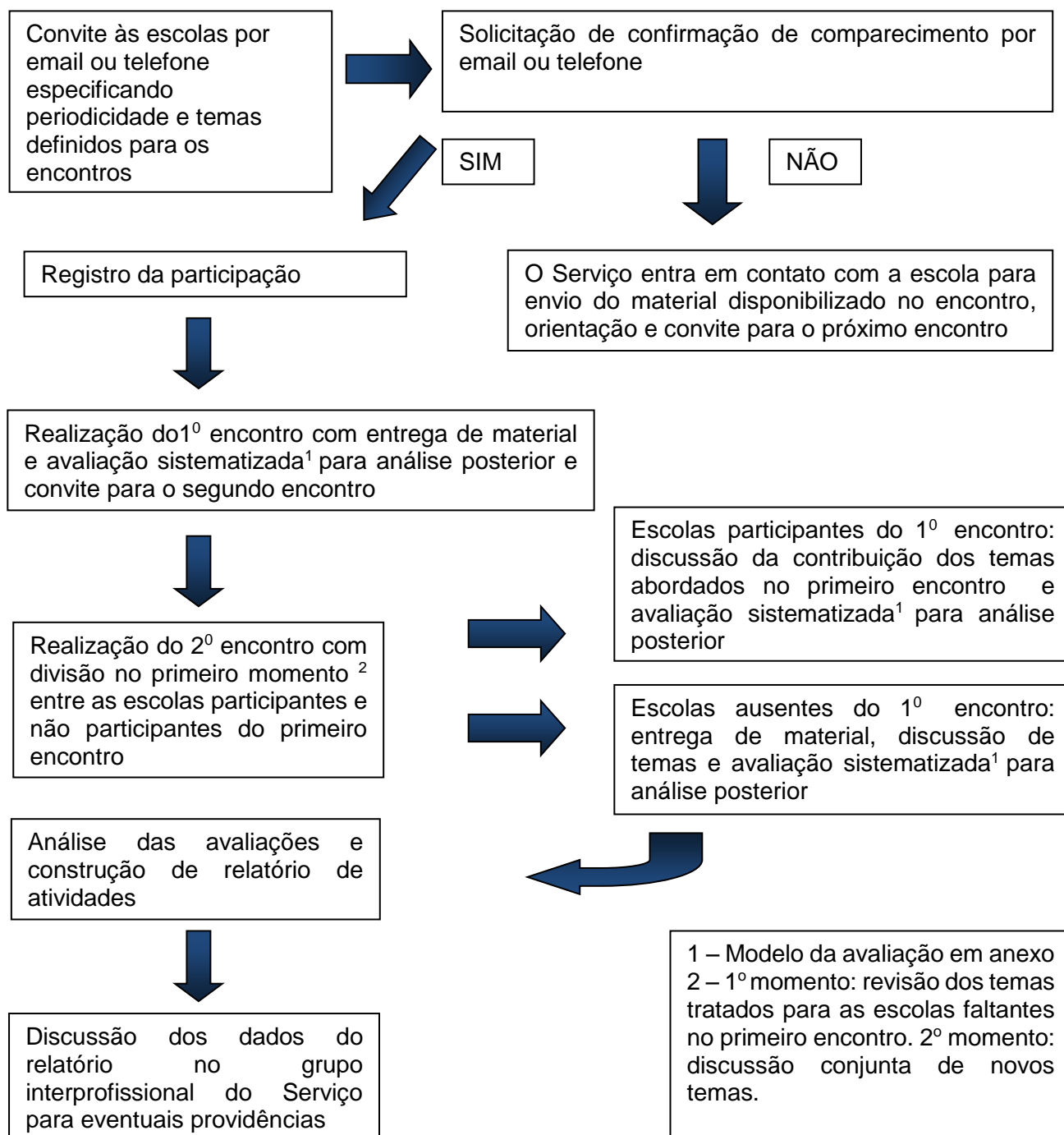
FLUXOGRAMA I - CADASTRO E ATUALIZAÇÃO DOS DADOS ESCOLARES DOS USUÁRIOS NOVOS E ANTIGOS DO SERVIÇO DE HEMOFILIA E OUTRAS COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS DO HOSPITAL SÃO PAULO, SÃO PAULO, 2018.



CONTATO COM AS ESCOLAS APÓS O CADASTRO

O convite à participação das escolas se estende à direção, coordenação pedagógica, professores e funcionários.

FLUXOGRAMA II - CONTATO COM AS ESCOLAS PARA A PARTICIPAÇÃO NOS ENCONTROS REALIZADOS PELO SERVIÇO DE HEMOFILIA E OUTRAS COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS DO HOSPITAL SÃO PAULO E AVALIAÇÃO DAS ATIVIDADES, SÃO PAULO, 2018.



SUGESTÕES DE TEMAS PARA OS GRUPOS COM AS ESCOLAS

| TEMAS | METODOLOGIA |
|-------|-------------|
|-------|-------------|

| | |
|--|--|
| O que é hemofilia. A importância da informação para o cuidado da criança/adolescente com hemofilia. | <ul style="list-style-type: none"> - Roda de conversa: percepções dos profissionais das escolas acerca da hemofilia. - Exposição dialogada. - Entrega de material. |
| O cuidado no desenvolvimento de atividades físicas para as crianças/adolescentes com hemofilia. | <ul style="list-style-type: none"> - Problemática do tema com trabalhos em grupo. |
| Abordagem com a família. | <ul style="list-style-type: none"> - Trabalho em grupo sobre as questões recorrentes com os familiares de crianças e adolescentes com hemofilia: impotência frente a doença, culpabilização, medo, superproteção - Discussão de casos. |
| Inclusão, acolhimento e rede de apoio. | <ul style="list-style-type: none"> - Discussão de casos. |
| Integralidade do cuidado: dimensões da saúde e intersectorialidade. | <ul style="list-style-type: none"> - Exposição dialogada. |
| Importância da difusão das informações sobre hemofilia junto aos profissionais da escola. | <ul style="list-style-type: none"> - Discussão de situações problema. |

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO

DATA:

Gostaríamos de convidá-lo (a) para avaliar nosso Encontro. Sua opinião é de grande importância para nós.

Disponibilizamos três espaços avaliativos. No primeiro insira as suas percepções positivas, no segundo os aspectos negativos e no terceiro as suas sugestões para o aprimoramento do nosso trabalho.

1- QUE BOM QUE...

2- QUE PENA QUE...

3- E SE...

Agradecemos a sua participação!

2 ° Produto Final do Mestrado Profissional em Ensino em Ciências da Saúde

Msc. Renata Raposo Cunha

Profa. Dra. Beatriz Jansen Ferreira

RELATÓRIO TÉCNICO

Carta de Apresentação

Essa pesquisa foi constituída por uma interlocução entre a academia – UNIFESP (CEDESS) e o Hospital São Paulo, por meio do Serviço de Hemofilia e Outras Coagulopatias Hereditárias, no sentido de qualificar a escola como rede de apoio ao hemofílico, identificando possíveis estratégias de inserção e acolhimento e a parceria entre família e o serviço de saúde.

Renata Raposo Cunha

Mestre em Ensino em Ciências da Saúde CEDESS/UNIFESP

Profa. Dra. Beatriz Jansen

Pós Doutora em Ensino em Ciências da Saúde CEDESS/UNIFESP

Introdução

A Hemofilia é um distúrbio de coagulação do sangue ligado ao cromossomo X, geralmente hereditário e que acomete quase que exclusivamente indivíduos do sexo masculino. Em 70% dos casos é transmitida por mães portadoras da

mutação, no entanto, em cerca de 30% dos casos, a doença origina-se a partir de uma nova mutação do cromossomo X que pode ocorrer na mãe ou no próprio feto, sem casos anteriores na família. (BRASIL, 2015)

A Hemofilia A caracteriza-se pela deficiência de fator VIII no sangue e a Hemofilia B pela deficiência de fator IX. Tanto a Hemofilia A como a B são classificadas em três níveis, de acordo com a quantidade de fator circulante: grave, menor que 1%, moderado, de 1% a 5% e leve, de 5% a 30%. (BRASIL, 2015)

A forma leve não apresenta sangramentos espontâneos, ocorrendo apenas quando há traumatismos maiores, como cirurgias, extrações dentárias, etc. A hemofilia moderada apresenta-se por meio de sangramentos espontâneos e após pequenos traumas. Já a forma grave da hemofilia - 50% dos casos - caracteriza-se por hemorragias espontâneas ou causadas por pequenos traumatismos da vida diária, mais frequentemente em articulações, músculos e órgãos internos. (CAIO *et al.*, 2001, p. 596-597)

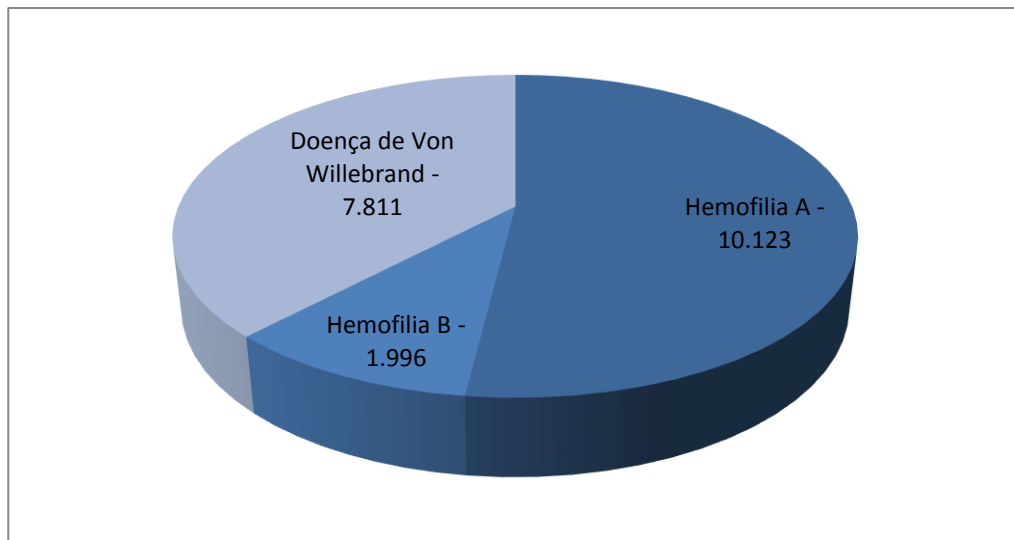
Publicado em 2017 pela World Federation of Hemophilia (WFH), o mais recente levantamento realizado com 113 países com dados referentes ao ano de 2016 apontou que a população mundial de hemofílicos é de aproximadamente 184.723 pessoas. (ANNUAL GLOBAL SURVEY 2016, 2017)

Este mesmo levantamento apontou que no Brasil há cerca de 12.119 pessoas com hemofilia, indicando o país como a 4ª maior população mundial de pessoas com a doença, atrás da China (14.390), Estados Unidos (16.949) e Índia (18.353) (ANNUAL GLOBAL SURVEY 2016, 2017).

A prevalência estimada da doença é de aproximadamente um caso em cada 5.000 a 10.000 nascimentos do sexo masculino para a hemofilia A, e de um caso em cada 30.000 a 40.000 nascimentos do sexo masculino para a hemofilia B. (BRASIL, 2015)

No mesmo levantamento realizado pela WFH, foram apontadas no Brasil em 2016, 10.123 pessoas com Hemofilia A e 1.996 pessoas com Hemofilia B, conforme Gráfico I.

Gráfico I. Distribuição dos Principais Distúrbios Hemorrágicos no Brasil, 2017.



Fonte: ANNUAL GLOBAL SURVEY 2016, 2017. Disponível em: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1690.pdf>

Este quadro apresenta 7.811 pessoas portadoras da Doença de Von Willebrand, que se configura também em um tipo de distúrbio da coagulação.

O tratamento da hemofilia é realizado por meio da infusão do fator de coagulação deficiente, que pode ser derivado de plasma humano - por meio de doadores de sangue, ou recombinante, isto é, desenvolvidos por técnicas de biologia molecular. (BRASIL, 2015)

A fisioterapia também se apresenta como uma importante parte do tratamento, pois os sangramentos nas articulações necessitam, além da aplicação do fator, de fortalecimento dos músculos. Os sangramentos de repetição nas articulações, também chamados de hemartroses, se tratadas tardiamente ou negligenciadas, podem vir a se tornar uma sequela definitiva, a artropatia hemofílica, que se apresenta de forma mais frequente e incapacitante para o hemofílico. Desta forma, o acompanhamento com ortopedista se torna necessário. (BRASIL, 2011; BRASIL, 2015; VRABIC et al., 2012)

A aplicação do fator assim como o acompanhamento pela equipe especializada são realizados em um Centro de Tratamento de Hemofilia (CTH). De acordo com a Federação Brasileira de Hemofilia, no município de São Paulo há atualmente quatro hospitais que realizam este tratamento – Hospital São Paulo/UNIFESP, Hospital das Clínicas/FMUSP, Hospital Brigadeiro e Santa Casa de São Paulo, e atendem a população da capital, grande São Paulo e algumas cidades do interior do Estado.

Para que haja uma melhor eficiência no tratamento de episódios de sangramentos em hemofílicos é recomendada a reposição imediata do fator. Para tanto, em 1999, foi implementado no Brasil o Programa de Dose Domiciliar (DD), que visa oferecer aos indivíduos com hemofilia o concentrado de fator para tratamento domiciliar após treinamento de auto infusão ou de familiares, com avaliação periódica no CTH. (BRASIL, 2015)

Atualmente, aliada a terapia de reposição de fator no sangue sob demanda, ou seja, após a ocorrência de sangramento, também pode ser realizada a profilaxia, que consiste na aplicação regular do fator de coagulação - duas a três vezes por semana – para que este se mantenha elevado e venha a prevenir episódios de sangramentos. (BRASIL, 2015)

O Programa de Profilaxia Primária – para hemofílicos com até 03 anos de idade - entrou em vigor no Brasil pelo Ministério da Saúde em 2011. É a modalidade terapêutica recomendada pela WFH e pela OMS e considerada a única forma de tratamento capaz de prevenir a ocorrência de alterações articulares em hemofílicos graves. (BRASIL, 2015)

Em 2012 foi lançado o Programa de Profilaxia Secundária - para hemofílicos maiores de 03 anos. Ambas são indicadas apenas aos hemofílicos com a forma grave da doença. (BRASIL, 2015; ROSSI, 2013)

No caso da impossibilidade da auto infusão ou do treinamento de familiares, uma das estratégias utilizadas pelos CTH é o contato, orientação e encaminhamento às Unidades Básicas de Saúde (UBS) para a aplicação do fator.

Em 2016, 77% das pessoas abaixo de 18 anos e 31% das pessoas acima de 18 anos estavam inseridas no Programa de Profilaxia no Brasil. (ANNUAL GLOBAL SURVEY 2016, 2017)

A implantação da profilaxia no Brasil ainda que recente e mesmo sem indicação para todos os indivíduos com hemofilia, propiciou um avanço na qualidade de vida do hemofílico. Trouxe como vantagens, além da prevenção à artropatia hemofílica, redução de outros sangramentos, melhor inserção social, pois diminuiu a restrição em atividades antes consideradas inapropriadas e maior autonomia. (BRASIL, 2011; 2015)

De acordo com a Federação Brasileira de Hemofilia (FBH), com a evolução do tratamento e com a profilaxia, os indivíduos com esta patologia

podem envelhecer com menos ou nenhum comprometimento nas articulações, sendo sua expectativa de vida atualmente igual a qualquer outra pessoa em países com pleno acesso ao tratamento. No entanto, como já informado, a expectativa de vida longa depende do tratamento adequado.

Torna-se importante ressaltar que a hemofilia é caracterizada como uma doença genética crônica, não havendo tratamento de cura até o momento, apenas tratamento paliativo. (GARBIN et al., 2007)

A doença crônica traz modificações no cotidiano do doente desde o primeiro ciclo de vida, e no caso da hemofilia, tal cronicidade aliada à hereditariedade, possibilidade de morte frente às situações de risco, sequelas físicas permanentes e falta de informação por parte da população em geral trazem importantes aspectos psicossociais que perpassam por todos os ciclos de vida.

Assim, a família - presente desde o início do diagnóstico e primeiro núcleo de apoio pode apresentar questões que afetam diretamente o indivíduo com hemofilia, tais como, dificuldades financeiras e territoriais para o deslocamento até o CTH, conflitos conjugais nos cuidados da criança, abalo emocional causado pelo diagnóstico, entre outros, que podem trazer à tona sentimentos de culpa e de medo, desencadeando assim a superproteção. (BUENO, 2012, p. 220)

De acordo com Kelley e Narváez (2006, p. 7) a superproteção por parte dos pais ocorre, pois “[...] a coisa de maior valor, o senso de segurança sobre a saúde de seus bebês, lhes foi roubado. Os pais podem sentir que, da mesma forma que lhes foi dada essa criança preciosa, eles podem facilmente perdê-la”.

A inserção na vida escolar se configura em algumas ocasiões como um desafio para os pais a partir do momento em que a escola se revela como um mundo de possibilidades e descobertas para o desenvolvimento da criança sem o monitoramento habitual de seus familiares.

Esta inserção pode se evidenciar permeada de insegurança pela família e também pela escola, que normalmente não possui informação e experiência anterior com alunos portadores deste diagnóstico.

De acordo com Oliveira (2011) a prática de atividades físicas também podem se apresentar como um ponto significativo, pois por medo da ocorrência de sangramentos a escola pode agir com diferenciação ou superproteção,

excluindo o hemofílico destas atividades e não introduzindo alternativas, trazendo a sensação de deslocamento e exclusão.

Tais aspectos possibilitam reflexões diversas, dentre elas a importância da abertura para a educação inclusiva no ambiente escolar. Esta deve ser entendida não apenas como uma tentativa a mais de atender as dificuldades de aprendizagem do aluno no sistema educacional, mas também como o acolhimento e o cuidado a cada indivíduo com suas especificidades.

Admitindo a escola enquanto rede de apoio fundamental para a autonomia do indivíduo com hemofilia buscou-se entender como se dão suas estratégias de articulação frente à criança e ao adolescente com hemofilia, e também frente as demais redes de apoio que se compõem: a família e o CTH.

Esta pesquisa teve como objetivos geral e específicos:

- Analisar sob a perspectiva da educação inclusiva as escolas do nível fundamental I e II pesquisadas enquanto rede de apoio, identificando suas estratégias de inserção e acolhimento junto à criança e ao adolescente com hemofilia A e B, moderada e grave e a sua relação com a família.
- Apreender a compreensão dos profissionais da educação quanto ao pertencimento à rede de apoio à criança e ao adolescente com hemofilia;
- Conhecer as estratégias de atuação da escola frente à criança e ao adolescente com hemofilia A e B, moderada e grave, e a sua família;
- Evidenciar a presença de estratégias de integração entre o Serviço de Hemofilia e Outras Coagulopatias Hereditárias do HSP junto às escolas atendidas e a sua efetividade para a prática inclusiva;
- Avaliar se as informações fornecidas com concordância familiar pelo Serviço de Hemofilia e Outras Coagulopatias Hereditárias do HSP aos profissionais das escolas de ensino fundamental I e II com alunos com hemofilia contribuem para o processo de inclusão dos mesmos.

A presente pesquisa tem o delineamento qualitativo por considerar-se que, ao trabalharmos com indivíduos em todas as suas complexidades, inseridos em realidades não menos complexas, este desenho seja o mais adequado.

Foram consideradas políticas de âmbito nacional e internacional, relevantes para a questão da inclusão, direitos humanos e rede, por meio dos seguintes documentos:

- **Internacionais:**

- Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948;
- Declaração de Jomtien, de 1990;
- Declaração de Salamanca, de 1994;
- Convenção de Guatemala, de 1999;

- **Nacionais:**

- Constituição Federal do Brasil, de 1988;
- Estatuto da Criança e do Adolescente, de 1990;
- Diretrizes e Bases da Educação Nacional, de 1996;
- Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, de 1999;
- Plano Nacional de Educação, de 2001;
- Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, de 2001;
- Plano de Desenvolvimento da Educação, de 2007;
- Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, de 2008;
- Plano Nacional de Educação, de 2014
- Projetos Políticos Pedagógicos das escolas pesquisadas;

Para esta pesquisa foi utilizada a entrevista individual semiestruturada, sendo os dados avaliados pela análise de conteúdo na modalidade temática.

O Contexto da Pesquisa

Atualmente o Serviço de Hemofilia e Outras Coagulopatias do HSP atende 57 crianças e adolescentes com idades entre 06 e 14 anos, hemofílicos A ou B Graves e Moderados, residentes no município de São Paulo e Grande São Paulo e inseridos em escolas do Ensino Fundamental I ou II.

Nove escolas colaboraram com a pesquisa, tendo todas na ocasião, pelo menos um aluno com hemofilia A ou B, Moderada ou Grave, acompanhado neste Serviço, totalizando 16% do universo de pesquisa.

A identificação das escolas se deu por meio de um cadastro que o Serviço possui com as informações fornecidas pelos pais quando a criança/adolescente ingressa em uma nova unidade escolar.

As entrevistas foram realizadas entre os meses de abril e agosto de 2017, nas dependências do Serviço de Hemofilia e Outras Coagulopatias do HSP e também nas escolas participantes.

Para o desenvolvimento da pesquisa, foi convidado um coordenador pedagógico ou gestor, totalizando o aceite de nove profissionais, bem como um professor das escolas participantes, totalizando o aceite de sete pessoas.

O convite também foi estendido a um familiar ou responsável de cada criança/adolescente inserido nas escolas participantes, com o aceite de nove familiares. O total de participantes entre profissionais e familiares foi de 25 pessoas.

Os critérios de inclusão para a escolha do profissional entrevistado foram:

- ser professor ou gestor de escola pública ou privada da rede municipal/estadual de ensino do município de São Paulo ou Grande São Paulo;
- ter aluno regularmente matriculado no Ensino Fundamental I ou II, portador de Hemofilia A ou B, moderada ou grave acompanhado pelo Serviço de Hemofilia e Outras Coagulopatias do HSP.

Para o familiar entrevistado, os critérios de inclusão foram:

- ser ascendente ou responsável legal de aluno portador de Hemofilia A ou B, moderada ou grave, regularmente matriculado no Ensino Fundamental I ou II, em escola pública ou particular da rede municipal/estadual de ensino do município de São Paulo ou Grande São Paulo;
- ter o acompanhamento da criança/adolescente realizado pelo Serviço de Hemofilia e Outras Coagulopatias do HSP.

Foram construídos após a referida análise, os seguintes eixos divididos em categorias, conforme Quadro I.

O entrevistados foram identificados pela letra C na condição de coordenador, P para professor e F para familiar, seguidos dos números correspondentes aos Grupos (1 a 9) pertencentes, com o intuito de preservar as suas identidades.

O primeiro eixo: **“Os desafios da escola enquanto rede de apoio para a criança/adolescente com hemofilia”**, evidenciou como primeira categoria *“a falta de informação dos profissionais da educação sobre hemofilia ou a descontinuidade da informação institucional sobre o tema”*. As frases abaixo denotam o exposto;

“(...) se não há um esclarecimento adequado, falha-se na estratégia, né. Você vai, talvez, criar situações tipo paliativo, não é algo efetivo de fato. Eu acho que ainda, mesmo escolas assim, da rede pública, ainda carece sim de uma orientação mais contundente, mais efetiva.” P9

A segunda categoria intitulada *“Dificuldade na convivência com a doença de baixa prevalência”* aponta para a dificuldade no cuidado com a hemofilia por ser uma doença pouco prevalente.

“Aqui na escola como o aluno é o único caso de hemofilia a gente nunca entrou no assunto. Já entramos no assunto de outras doenças, outras deficiências, mas como ele é o único caso aqui na escola, tanto ele como a menina que tem a surdez, são casos que a gente quase não entra no assunto (...).” P2

A terceira categoria, denominada *“Falta de comunicação entre os atores da escola”*

“(…), só é passado ao professor e não uma orientação global, que possa trabalhar, vamos supor, inspetores pra que eles fiquem pelo menos cientes sobre... 'ah, um aluno com determinado problema', isso já não acontece, deveria ter até mais, digamos, palestras neste sentido para que todos fossem esclarecidos, até mesmo os funcionários da...os auxiliares, pessoal da limpeza, pra poder ter acesso a esse tipo de informação. P9

Por último, na categoria *“Não reconhecimento da escola enquanto integrante ativa da rede de apoio”*, obtivemos as seguintes percepções dos atores envolvidos:

“Olha, quando eu penso em rede de apoio eu penso assim, é, em ter uma ajuda, um acompanhamento, um apoio pra alguma coisa, né, que nem nós temos a sala de apoio, né, que é a sala de inclusão com os professores, então ele é um apoio ao professor, né, então vamos supor, se eu tenho uma criança, vamos falar no caso de necessidades, se eu tenho um aluno com uma determinada necessidade eu tenho um apoio com essas professoras pra trabalhar com essa criança, então eu acredito que deva ser isso, né, um apoio.” C5

Analisou-se a seguir o segundo eixo, *“Ações intersetoriais e outras estratégias fortalecedoras para a escola enquanto rede de apoio à criança e ao adolescente com hemofilia”*, composto por seis categorias.

Na primeira categoria intitulada *“Ações intersetoriais inexistentes ou insuficientes (Sec. Educação, Sec. Saúde)”*, algumas escolas relataram terem parcerias com outros serviços, identificando-os como rede de apoio, principalmente UBS’s da região para trabalhos de educação em saúde ou até mesmo atendimentos de emergência, contudo sem a especificidade para a hemofilia:

Quadro I: Eixos Norteadores das Categorias Pesquisadas na Dissertação “Rede de Apoio à Criança e ao Adolescente com Hemofilia: a Integração Saúde/Educação”, São Paulo, 2018.

| EIXOS/ CATEGORIAS | Desafios da escola enquanto rede de apoio para a criança/adolescente com hemofilia | Ações intersetoriais e outras estratégias fortalecedoras para a escola enquanto rede de apoio para a criança/adolescente com hemofilia | A centralidade do conhecimento sobre a doença na perspectiva do acolhimento e inclusão da criança/adolescente com hemofilia |
|------------------------------|---|---|--|
| | Falta ou descontinuidade de informação institucional | Ações intersetoriais inexistentes ou insuficientes (Sec. Educação, Sec. Saúde) | Dificuldade de acolhimento |
| | Dificuldade na convivência com a doença de baixa prevalência | Falta de integração entre as escolas e o Hospital São Paulo | Medo de intercorrências |
| | Falta de comunicação entre os atores da escola | Linguagem mais acessível do material sobre hemofilia | Superproteção |
| | Não reconhecimento da escola enquanto integrante ativa da rede de apoio | Ampliação das ações extra muro da escola | |
| | | Família como principal fonte de informação sobre hemofilia | |

Fonte: Autora

“Na verdade a gente tem uma parceria com a UBS aqui do lado, mas assim, tem psicólogo que vem tratar de questões da adolescência, né, então, aí tem a questão da saúde bucal, mas voltado pra hemofilia, nada.” C3

Na segunda categoria, *“Falta de integração entre as escolas e o Hospital São Paulo”*,

“Então, parece que só no primeiro ano que teve esse diálogo, né, acho que por ele estar inserido na escola, no fundamental I, que teve essa preocupação, mas depois eu não soube de mais nenhum até o momento, né.” P2

Na terceira categoria, *“Linguagem mais acessível do material sobre hemofilia”*, a maioria dos profissionais entrevistados informou ter tido acesso ao material disponibilizado pelo Ministério da Saúde sobre hemofilia, no entanto, alguns destes profissionais apontaram a necessidade de uma linguagem mais acessível,

“A gente precisaria de material pra divulgar não só pros professores, mas também pras crianças, algo adequado pra explicar nessa linguagem, né, diferente pros pais, diferente pras crianças, pra comunidade no entorno, pra esclarecer mesmo, pra não ficar só isso assim: ‘eu sei que é alguma coisa a ver com o sangue, mas não sei direito o que é’, então acho que a gente precisaria ter mais instrumentos pra poder divulgar e poder fazer então... quando a gente conhece a gente não tem mais medo (...)” C4

Na quarta categoria, *“Ampliação das ações extra muro da escola”*, foram apontados os seguintes relatos,

“(...) a inclusão, ela não é uma integração, que quando a pessoa chega você integra, ela é assim, a escola está preparada para receber, então a gente precisa se informar, não só pela hemofilia, mas por outras deficiências que porventura nós possamos receber na escola, então a escola precisa de informação e de buscar parceria mesmo, palestra, informações aos pais, tudo isso eu acho válido.” C1

Na quinta categoria, *“Família como principal fonte de informação sobre hemofilia”*

“Sobre hemofilia, eu vou ser bem sincera, eu não tenho muitas informações, não fui atrás, só pelo que o pai nos informou.” C1

“A escola, assim, as informações que eles queriam, era atrás de mim mesmo. Acho que eles nunca chegaram a ter contato com o serviço ou com alguma outra coisa. Na verdade eu não sei se eles entendiam bem ou se era tranquilo.” F7

Como último eixo analisado, “*A centralidade do conhecimento sobre a doença na perspectiva do acolhimento e inclusão da criança/adolescente com hemofilia*”, obtivemos três categorias.

Verifica-se nos seguintes relatos como a falta de informação/formação dos profissionais da educação, estratégias de inclusão, trabalho em rede e intersetorialidade podem acarretar em dificuldades de acolhimento pela escola, medo de intercorrências e superproteção. As falas abaixo evidenciam estes aspectos:

“A primeira escola que ele foi ele teve um pouco de dificuldade (...) ele falava que a professora brigava com ele, as crianças ficavam fazendo pergunta pra ele, ele não queria ir pra escola e teve professor lá que ficava falando que ia chamar o conselho tutelar pra ele porque ele não queria ir pra escola. Ele ia pra escola e ficava chorando (...). A professora brigava com ele por causa da hemofilia, porque ele não ficava quieto, ele ia pra escola e ele queria ficar brincando e o professor acho que ia reclamar pra ele ficar quieto, né, e acho que ele entendia que o professor estava brigando, eu acho assim. (...) As crianças perguntavam sobre o que ele tinha, se eu batia nele, ninguém sabia o que ele tinha, né, aí ficava falando que a mãe dele batia nele, que tinha um menino na escola que a mãe batia nele.” F4

“Eu deixei para iniciar (*escola*) bem tarde, quando ele tinha quase quatro anos porque eu tinha medo mesmo, né.” F7

“No começo eu me assustei, né, porque as coisas que a gente procura na internet, né (...), então pra mim foi um pouquinho mais assustador, fiquei com medo.” P2

“Eu tinha uma auxiliar no ano passado, então mesmo no recreio ela exagerava, sabe, que até a mãe às vezes vinha me falar, que ela ficava atrás dele, segurando, e ele queria participar de tudo como qualquer criança, né, e às vezes ela dava essa podada no aluno. Agora esse ano ele está livre e solto.” P1

“(…) porque eu até outro dia comentei com você que a primeira vez que ele utilizou tesoura eu quase morri, fiquei ali do lado dele querendo cortar pra ele, entendeu, e sabia que como professora eu tenho que deixar, né, mas assim, apavorada, mas depois eu falei com a mãe e ela falou, não, pode ficar sossegada, não é um cortinho assim também que vai, né...então pra gente é difícil.” P1

Conclusão

Esta pesquisa teve como objetivo geral a análise sob a perspectiva da educação inclusiva das escolas do nível fundamental I e II enquanto rede de apoio, identificando suas estratégias de inserção e acolhimento junto à criança e ao adolescente com hemofilia A e B, moderada e grave e a sua relação com a família.

A rede social de apoio da qual esta pesquisa trata, revela-se a partir de relações pessoais e de troca, e o trabalho com esta rede pressupõe parceria, intenção e planejamento.

A percepção de pertencimento nesta teia composta por diversos serviços e indivíduos que se apoiam mutuamente é fundamental para um trabalho em rede e neste aspecto foi possível verificar que não ocorre por parte da maioria das escolas pesquisadas.

Tal constatação acaba por dificultar o planejamento e o desenvolvimento de estratégias de atuação para os profissionais da instituição escolar no que diz respeito ao acolhimento sob a perspectiva da inclusão e pode agravar-se ainda mais ao se tratar de um indivíduo com uma doença pouco recorrente.

Esta questão se revelou no cenário pesquisado pela “invisibilidade” da doença, se comparada com outras patologias que se apresentam em maior número. Assim, a criança e o adolescente com uma doença como a hemofilia não apresentam a “evidência” necessária para se tornarem alvos de um olhar mais apurado e de estratégias que contemplem as suas especificidades.

Com a insuficiência deste olhar mais apurado aliada conseqüentemente a falta de informação e a falta de preparo para os aspectos que permeiam a vida da pessoa com hemofilia, questões como o medo vêm à tona na relação escola/família/hemofílico, podendo levar ao isolamento da criança/adolescente.

Foi possível observar também, por meio desta pesquisa, que existe uma integração das escolas com as famílias das crianças/adolescentes com hemofilia, no que diz respeito à busca por informações e esclarecimentos acerca da permissão de atividades propostas colocando-a como principal mediadora entre hospital e a escola.

No entanto, verificou-se um distanciamento muito grande entre o Serviço de Hemofilia e Outras Coagulopatias do HSP e as escolas participantes da pesquisa. A falta de integração entre estes dois serviços promove as questões antes abordadas - o medo, o isolamento e a superproteção.

Tal parceria é de fundamental importância para que as escolas possam se sentir respaldadas com o mínimo de informação sobre a patologia, assim como para

a criação conjunta de estratégias de inclusão desta criança/adolescente no ambiente escolar, devendo ser contínua.

Se por um lado falta o reconhecimento da escola enquanto rede de apoio e estratégias de inclusão e acolhimento para a criança/adolescente com hemofilia, por outro lado, falta também uma metodologia de trabalho em rede para o serviço de saúde em questão, com uma estratégia bem definida e sistemática com as escolas.

Torna-se importante ressaltar, contudo, que tal iniciativa por parte do Serviço de Hemofilia do HSP, evidencia um olhar atento, apesar da falta de sistematização e metodologia.

As dificuldades apontadas acima se repetem junto ao Ministério da Saúde na distribuição do material sobre este tema, onde a linguagem não é reconhecida como adequada em função da presença de termos técnicos.

Este trabalho evidenciou duas importantes temáticas: a integralidade do cuidado e a intersetorialidade.

A intersetorialidade que tem o seu aspecto central no conceito de rede abordado nesta pesquisa necessita de forma inequívoca da construção de políticas públicas no âmbito da saúde, educação, assistência social e outras que se apresentem de fato intersetoriais, com gestões eficientes, planejadas e com a forte presença do controle social.

Por último, esta pesquisa se propõe a contribuir apontando alguns desafios para o avanço no cuidado com as crianças/adolescentes com hemofilia. Foram eles:

- Busca de um planejamento articulado com as Secretarias de Educação e Saúde no âmbito municipal e estadual para o desenvolvimento de um trabalho em rede;
- Inserção de uma sistematização na interlocução do Serviço de Hemofilia e Outras Coagulopatias Hereditárias do Hospital São Paulo com as escolas;
- Estímulo junto às escolas com crianças/adolescentes acompanhadas pelo Serviço de Hemofilia e Outras Coagulopatias Hereditárias do Hospital São Paulo no sentido de potencializar estratégias de inclusão, acolhimento e integração entre os atores da escola.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANNUAL GLOBAL SURVEY 2016. **WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA**, 2017. Disponível em: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1690.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2018.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 18 jul. 2017.

_____. Câmara dos Deputados. **Dia Mundial da Doença Rara**. Centro de Documentação e Informação. Coordenação Edições Câmara. Brasília, 2013. Disponível em: http://www.academia.edu/12245706/O_raro_em_um_dia_de_conscientiza%C3%A7%C3%A3o_mundial. Acesso em: 21 set. 2017.

_____. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. **Política Nacional Para A Integração da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 12 jul. 2017.

_____. Decreto nº 6094, de 24 de abril de 2007. **Dispõe sobre a implementação do Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação, pela União Federal, em regime de colaboração com Municípios, Distrito Federal e Estados, e a participação das famílias e da comunidade, mediante programas e ações de assistência técnica e financeira, visando a mobilização social pela melhoria da qualidade da educação básica**. Brasília, DF. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6094.htm. Acesso em: 20 jul. 2017.

_____. Decreto nº 3.956, de 08 de Outubro de 2001. **Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência**. Brasília, DF, out., 2001. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm. Acesso em: 19 mar. 2017.

_____. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 25 jul. 2017.

_____. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. **Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em: 12 jul. 2017.

_____. Lei nº 10.172, de 09 de Janeiro de 2001. **Plano Nacional de Educação**. Brasília, DF. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001324/132452porb.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2017.

_____. Lei nº 13.005, de 25 de Junho de 2014. **Plano Nacional de Educação**. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/lei/l13005.htm. Acesso em: 20 mar. 2017.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SECADI, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de hemofilia** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – 2. ed., 1. reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 80 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de reabilitação na hemofilia** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 68 p.

_____. Ministério da Saúde. **Protocolo Brasileiro de Profilaxia Primária para Hemofilia Grave**. Brasília. Ministério da Saúde, 2011. <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/abril/12/ANEXO-VI---Cartilha-para-o-paciente-e-seus-familiares.pdf>

BUENO, F.D. **Laços de sangue: saberes e experiências sobre a hemofilia a partir de histórias de vida**. 2012. 261f. Dissertação (Mestrado Profissional) - Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2012.

CAIO et. al. **Genética comunitária e hemofilia em uma população brasileira**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 595-605, mai-jun, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n3/4642.pdf>. Acesso em: 21 mai. 2017.

GARBIN, L.M.; CARVALHO, E.C.; CANINI, S.R.M.S.; DANTAS, R.A.S. **Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes portadores de hemofilia**. Ciência, Cuidado e Saúde, v. 6, n. 2, 2007. Disponível em: <http://educem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4153>. Acesso em: 21 mai. 2017.

KELLEY, L. A.; NARVÁEZ, A. L. **Criando uma criança com hemofilia na América Latina**. Baxter BioScience, 2006.

OLIVEIRA, L. S. Um diálogo entre a educação e a saúde. In: CONGRESSO IBEROAMERICANO DE EXTENSION UNIVERSITARIA, 2011, Santa Fe. **Mesa de Trabalho: Extensão, Docência e Investigação**. Santa Fe: NI, 2011. p. 1–20.

ROSSI, M. B. **Hemofilia**: o cuidado e a dimensão psicológica do adoecimento. 2013. 39 f. TCC (Graduação) - Curso de Saúde Mental, Faculdade de Medicina de Marília em Psicologia Hospitalar, Marília, 2013. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/ses/resource/pt/ses-31364>. Acesso em: 12 out. 2017.

VRABIC, A. C. A. et al. Dificuldades para enfrentar sozinho as demandas do tratamento: vivências do adolescente hemofílico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 2, p.204-210, jan. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002012000200008&script=sci_abstract&tlng=es>. Acesso em: 21 abr. 2017.